

## 事前評価報告書（実行団体用）

事業名: 社会的孤立解消のための事業（※データより自動記入）

実行団体: 認定特定非営利活動法人ホームホスピス宮崎（※データより自動記入）

資金分配団体: 特定非営利活動法人 宮崎文化本舗（※データより自動記入）

実施時期: 2021年4月～2024年3月（※データより自動記入）

対象地域: 宮崎県（※データより自動記入）

直接の対象グループ: 重度心身障害児および医療的ケア児の家族

間接の対象グループ: 重度心身障害児および医療的ケア児（※データより自動記入）

### I. 概要

事業概要	当法人は、重症心身障がい児及び医療的ケア児（以下、重症児という。）のためのショートステイ施設「たちばな在宅総合支援ハウス」を2021年10月に開設予定で建設を進めているが、こは、24時間気を抜くことができない子供のケアで心身ともに疲弊し、なおかつ社会的に孤立しがちな家族（以下、当事者という。）のレスパイト施設としての役割が大きい。本事業は、主にその当事者（特に母親）達の救済とケア及び孤立解消のための社会活動をサポートする取り組みとして、①コミュニティカフェを活用した様々な専門家による相談カフェの実施、②研修ルームを活用したクラフト教室やヨガ教室などの定期開催、③製作されたクラフト作品などの販売サポート、④全国の先進的な取り組みとの連携、⑤SNSやリモートミーティングシステムを利用した交流やSOSネットワークの構築、⑥福祉避難所としての設備の整備、⑦これらの取り組みを実施、運営するための事務局体制の整備を3年間の計画で実施する。このことにより、重度心身障害児および医療的ケア児の家族が社会と繋がり、安心して生活することができる仕組みを構築する。また、事業終了後も持続的に発展することを目指す。
中長期アウトカム	宮崎県内において、孤立感を抱えた重症児の家族のための、交流の場、相談の場、活動の場、SOSネットワークが認知され、その役割が確立することにより、孤立感を抱える当事者が減少する。それだけでなく、当初のSOSネットワークは、専門家に加えて、当事者が参加した共助ネットワークとして発展するため、新たに当事者となる家族には安心の材料にもなり、この場所が拠点となって、宮崎県内における重症児家族の孤立の予防システムが構築される。また、県内の障がい者支援団体や孤立解消支援団体等との連携によって、より広い孤立支援ネットワークに発展する。
短期アウトカム	<ul style="list-style-type: none"><li>・相談カフェが機能し、当事者の悩み（＝課題）がより明らかになり、解決の一助となれる体制が構築される。また、事前のアンケート（またはヒアリング）により、今まで表面化しにくかった当事者の声がある程度集約される。</li><li>・（上欄のアウトカムの発展形として）相談カフェが定着し、一定数の参加者が安定的に利用できるようになる。また、そこで形成された交流グループによる当事者同士の相互支援活動が始まる。</li><li>・当事者による各種教室やサークル活動への参加が増え、作品販売などによる社会活動にも幅が広がり、孤立化を防ぐ社会参加の糸口が形成される。</li><li>・（上欄のアウトカムの発展形として）クラフト作品作りなどのサークル活動などが定着し、家族（特に母親）の就労支援の仕組みが見えてくる。</li><li>・当事者と相互支援活動グループ及び必要な専門家によるSOSネットワークが機能するようになる。</li><li>・（上欄のアウトカムの発展形として）全国的な取り組みとの連携等により、地域のSOSネットワークが発展し、当事者の孤立を予防する県全域の支援ネットワークが構築される。</li><li>・運営のノウハウや専門的な情報が蓄積され、持続化に向けた体制づくりや事業計画が策定される。</li><li>・（上欄のアウトカムの発展形として）持続化事業計画を実行し、体制や計画の是正を図り、確実な事業実施体制が確立される。</li></ul>

### 事業の背景

(1) 社会課題	<p>"日本の周産期・新生児医療体制の進歩によって救える命が増えると同時に、医療的ケアを日常的に必要とする子どもが増えているが、対応できる医療機関や福祉施設は限定され、宮崎県では、宮崎大学付属病院や県立宮崎病院に頼らざるを得ない状況が長く続いている。そのため遠方の患者にとっては、通院も家族の大きな負担や不安になっている。また、宮崎県には小児訪問医療を標榜している医療機関は1件しかなく、小児在宅看取りもほとんど行われていないのが現状である。</p> <p>そのため、医療的ケアが必要な子ども、また重度心身障害を持つ子どもの家族に日常的なケアの負担が重くのしかかっており、深刻な社会的孤立につながっている。</p> <p>公的なデータはないが、全国には、約4.3万人の重症心身障害児者（社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会推計）、また約2万人の医療的ケア児（日本財団推計）がいると言われており、宮崎県には、およそその1割に当たる700人前後が暮らしていると推測される。しかも、その人数は年々増加傾向にあるが、このような児者の本人及び家族に対する対策の遅れは顕著であり、ゴールの見えない介護、昼夜を問わず容態が急変する度に病院へ駆け込む事態、将来への不安、目まぐるしく体調が変化する子の世話に追われ、うつ病を発症する親もいる。</p> <p>近年増えている0～6歳児の重度呼吸不全、人工呼吸器使用児については、重症度が高いために短期入所だけでなく、日中一時預かりの施設においても拒否されるケースが多く、家族（主に母親）がつきまきりで自宅で見守っている現状がある。このような状況下で、本人とその家族は、治療や介護のために地域で孤立しがちになり、「きょうだい児」と言われる障がい児の兄弟や姉妹の養育に与える影響も大きな社会問題となっている。"</p>
(2) 課題に対する行政等による既存の取り組み状況	<p>"宮崎市は、医療的ケア児を対象にした無料のサロン（発達支援センター「のびのびクラブ」）を月1回程度開催している。しかし、移動手段がなかったり、親の仕事の都合により、参加者は毎回数名程度である。</p> <p>また、医療的ケアの委員会があり、当法人の看護師（管理者）が実務者として参加し、現状の取り組みや、事例検討を行っている。"</p>

評価実施体制

	評価担当分野	役職
内部	評価報告全体統括	理事
	ヒアリング調査	施設長
	ヒアリング・文献	担当
外部		

評価実施概要

評価実施概要	<p>2021年10月～11月にかけて、事前評価を行った。</p> <p>1. 課題の分析</p> <p>(1) 特定された課題の妥当性</p> <p>【公的な統計データ】以下のデータを基にした調査を実施した。</p> <p>①平成30年度厚生労働省の研究データ</p> <p>②平成28年 埼玉医科大学総合医療センター「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」データ</p> <p>③厚労省 小児科研修施設へのアンケート（話し合いたいテーマ）による調査</p> <p>④2019年 宮崎市総合発達支援センター提供のデータ</p> <p>(2) 特定された課題の妥当性</p> <p>【入手可能な当事者のデータ】以下の調査を対象は、短期入所や訪問看護を利用されている利用者様20名を対象に実施した。</p> <p>(質問事項)</p> <p>①現状に対しての困りごと ②現状の公的・民的施設で環境やサポートで十分に支援が足りているのか ③どのような支援やサポートを必要とされているのか ④保護者やご家族への負担や疲労度はどのような感じなのか ⑤重度障がい児や医療的ケアの必要性によって就労の機会を失っていないかについて</p> <p>2. 事業設計の分析</p> <p>(3) 事業計画の妥当性</p> <p>【類似した先行モデル】以下の事例を基にした調査を実施した。</p> <p>(1) マギーズ東京→供用スペースでの相談支援</p> <p>(2) 福井オレンジホームケアクリニック（オレンジキッズケアラボ）→カフェでの就労支援、社会活動支援、居場所づくり</p> <p>(3) 一般社団法人Burano→親のコワーキング事業支援、家族、きょうだい支援事業</p> <p>(4) 事業計画の妥当性</p> <p>内部関係者ヒアリング、分析会議の実施（11月26日実施 黒岩、堤、立脇）</p>
自己評価の総括	<p>課題の分析においては、公的なデータ、当事者のデータからも、取り組む課題及び対象者に対する対策事業が今後もますます必要とされることが分かった。しかし、当事者データについては、個人情報保護の点からもアンケートで当事者にリーチすることが難しく、当事者の声を収集する方法（ヒアリングの方法、時期等）を再検討し、計画を見直すこととした。</p> <p>また、事業設計に関しては、類似モデルの調査による事業内容の比較からも社会活動を支援する取り組みとしての相談事業、コミュニティへの参加、就労支援までを視野に入れ設計は妥当であると評価した。ただし、ファンドレイジング計画については、当事者の参加を前提にしているが、運営側がノウハウを獲得し、当事者（受益者）にアドバイスをを行うスタイルの方がより現実的ではないかとの結論となり、一部計画を見直すこととした。</p> <p>事業計画の妥当性の評価については、組織内の人的・金銭的・ノウハウ・ネットワークの観点から評価を行なったが、特に、医療的ケア児とその家族のケアを長年行っている看護師、精神保健福祉士、IT専門家等がサポートする体制があり、計画の実現性は高く、妥当であると評価した。</p>

評価結果の要約

評価要素	評価項目	考察（妥当性）	考察（まとめ）
課題の分析	①特定された課題の妥当性	高い	<p>課題の問題構造を十分把握しているかについて、公的な統計データなどから評価を行なった。</p> <p>(1) 平成30年度厚生労働省「医療的ケア時に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」（グラフ）からは、以下のデータが得られた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的ケア児の推移(11年間で2倍以上)</li> <li>・全国で19,712人（2018年）</li> <li>・宮崎県での推定185名（推計値）</li> </ul> <p>(2) 平成28年 埼玉医科大学総合医療センター「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告書からは、以下のデータが得られた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療的なケアが必要な子ども達は、周産期医療の発達とともに年々増え続けており、ここ10年間では、全国的にみてもほぼ2倍の増加となっている。</li> </ul> <p>(3) 厚労省 小児科研修施設へのアンケート（話し合いのテーマ）からは、以下のデータが得られた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・レスパイト問題124（トップ）／トランジション問題121／学校問題113／保育園・幼稚園78／社会的資源の少なさ78／地域での多職種連携81／退院支援74</li> </ul> <p>(4) 2019年 宮崎市総合発達支援センター提供のデータからは、以下のデータが得られた。</p> <p>宮崎県では、特に重度障害児の母親の有職率が10％に満たない現状がある。</p> <p>上記の統計等からも取り組む課題が今後もますます必要とされることが推測される。今回の対象者の数や属性、抱えている問題や不利益の構造については、社会的データや当事者の声からも十分に把握できていますと評価した。</p>
	②特定された事業対象の妥当性	高い	<p>対象グループはどのような問題・関心・期待・懸念などを持っているかについて、入手可能な当事者のデータ（ヒアリング結果）の評価を行なった。</p> <p>（質問事項）</p> <p>①現状に対しての困りごと ②現状の公的・民の施設で環境やサポートで十分に支援が足りているのか ③どのような支援やサポートを必要とされているのか ④保護者やご家族への負担や疲労度はどのような感じなのか ⑤重度障がい児や医療的ケアの必要性によって就労の機会を失っていないかについて</p> <p>（回答まとめ）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・預けたいという気持ちはあるが、県内に子どもを預けられる施設が少ない。</li> <li>・施設によって受け入れの利用者様が固定してしまっていて新規に入居の希望を出してもなかなか受け入れてもらえない。</li> <li>・自宅で子どものケアをすることについては、身体的、精神的に負担が大きく、健康を崩すこともある。</li> <li>・ケアのために就業が難しく、経済的な負担にもなっている。</li> </ul> <p>（その他）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・拠点（HALEたちばな）が開設されて、施設見学、相談などが相次いでいる。</li> <li>・他の市町村からの問い合わせもあり、地域的な関心の高さも大きい。</li> </ul> <p>上記のように、当事者にとっては非常にニーズが高い取り組みであり、この事業の対象の妥当性は高いものと評価した。</p>
事業設計の分析	③事業設計の妥当性	概ね高い	<p>最終的に解決したい目標や中間的なアウトカムを達成するための事業設計はできているかについて、類似した先行モデルの事例調査から評価した。</p> <p>【類似した先行モデル】</p> <p>(1) マギーズ東京→供用スペースでの相談支援</p> <p>(2) 福井オレンジホームケアクリニック（オレンジキッズケアラボ）→カフェでの就労支援、社会活動支援、居場所づくり</p> <p>(3) 一般社団法人Burano→親のコワーキング事業支援、家族、きょうだい支援事業</p> <p>上記の類似モデルでは、それぞれの事業が必要とされ機能している。</p> <p>親のレスパイトの先に、社会活動を支援する取り組みとしての相談事業、コミュニティへの参加、就労支援までを視野に入れた計画は上記の先行事例を見ても妥当であると考えられる。</p> <p>既に、事業実施場所による「HALEたちばな」では、利用者（障がい児）の母親数名をパート職員として雇用しており、その意義は大きいと実感できている。</p> <p>このような結果から、概ねの課題においては、事業設計の妥当性は証明されたと考える。しかしながら、全ての課題が網羅されているわけではなく抜けている部分もあると思われるので、今後も引き続き留意していきたい。</p>
	④事業計画の妥当性	概ね高い	<p>目標の達成・課題解決の道筋は、組織内の人的・金銭的・ノウハウ・ネットワークの観点から見て合理的であるかについて、内部関係者ヒアリング及び分析会議を開催して評価した。</p> <p>【実施内容】</p> <p>分析会議：11月26日実施 参加者：黒岩、堤、立脇</p> <p>①人材について</p> <p>内部：担当者2名</p> <p>外部：相談支援員としての専門家（薬剤師、歯科医師など）が確保されている。</p> <p>②資金について</p> <p>休眠預金活用資金、寄付、預金等で実現可能である。</p> <p>③ノウハウについて</p> <p>長年、医療的ケア児とその家族のケアを行っている看護師、精神保健福祉士、IT専門家等がサポートする体制がある。</p> <p>④ネットワークについて</p> <p>先行モデルの運営団体、代表とのネットワーク、行政とのネットワーク、当事者とのネットワーク（訪問看護の対象者）、地域とのネットワークが既に構築されている。</p> <p>上記の結果から、概ねの課題においては、事業計画の妥当性は証明されたと考える。しかしながら、人材については、不足の点も見えてきたので今後、体制の強化を重点課題として、引き続き留意していきたい。</p>

## 事業計画の確認

### 重要性（評価の5原則）について

本事業は重度障がい児や医療的ケア児そのご家族の支援を目的としており、そのため重度障がい児や医療的ケア児やそのご家族がどのようなことに困られていて支援を必要とされているのかに関するアンケートやヒアリングを検証することが評価においても特に重要であると関係者間（利用者様、スタッフ、医療・介護関係者）で合意された。

### 今後の事業にむけて

#### 事業実施における留意点

短期アウトカムの測定方法、短期アウトカムのための活動、指標、他実行団体との連携、多様な関係者（行政・民間）との連携、社会的状況の変化（コロナ感染拡大等）受益者への配慮、事業実施の妨げとなるようなリスク要因についての検討及びそれを軽減するための対策。

## 添付資料

別添1：事業計画書※修正された場合のみ添付 修正された場合にはその理由等も記す

別添2：評価計画書

別添3：事業実施スケジュール(評価項目「④事業計画の妥当性」が検討された結果として、必要に応じてスケジュールを作成添付ください)

別添4：ロジックモデル/セオリーオブチェンジなど（作成された場合のみ添付。必要の有無は資金分配団体の指示に基づきます。）

別添5：調査データ等(適宜)